

PERSBERICHT



7 januari 2020

Stichting TAAI verleent het Erasmus MC een subsidie van ruim 450.000 euro voor hoopgevend onderzoek dat bijdraagt aan de genezing van taaislijmziekte (cystic fibrosis): het TERRIFIC project.

Taaislijmziekte is een ernstige erfelijke ziekte, die op dit moment nog ongeneeslijk is. Jaarlijks worden er in Nederland ongeveer 25 kinderen met taaislijmziekte geboren; in totaal zijn er in Nederland zo'n 1500 patiënten. Gemiddeld worden zij slechts tussen de 40 en 45 jaar oud. In vergelijking met enkele decennia geleden is dit al veel verbeterd; toen werden patiënten zelden volwassen, maar het spreekt voor zich dat er nog zeer veel winst te behalen is. Het ambitieuze streven van zowel stichting TAAI als het onderzoeksteam van het Erasmus MC, is dat patiënten met taaislijmziekte uiteindelijk een normale levensverwachting hebben met een goede kwaliteit van leven. De laatste ontwikkelingen op het gebied van nieuwe medicijnen voor CF zijn hoopvol. Om deze ontwikkelingen te versterken en te versnellen, hebben stichting TAAI en het Erasmus MC de handen ineen geslagen.

Stichting TAAI zet zich in om geld in te zamelen om bij te dragen aan de uiteindelijke genezing van CF. Het financieren van wetenschappelijke onderzoeken, om zo de behandeling van CF te verbeteren, is een belangrijk doel. Daar is actie voor nodig! De vooruitstrevende stichting, opgericht door naasten van patiënten, bestaat nog maar een jaar, en het is hen in zeer korte tijd gelukt om op eigen wijze substantiële donaties te verwerven, waarmee ze besloten hebben om dit onderzoek te financieren. De samenwerking tussen Stichting TAAI en het Erasmus MC is TERRIFIC gedoopt:

TAAI-ERasmus Research Initiative to Fight CF

Bij taaislijmziekte ervaren patiënten diverse problemen en beperkingen, onder andere doordat de cellen van het slijmvlies in de longen en de darmen, zogenaamde epitheelcellen, zich anders gedragen dan bij gezonde mensen. Hierdoor ervaren patiënten bijvoorbeeld ernstige problemen met ademen, hebben zij vaak (long)ontstekingen, en ervaren zij diverse andere klachten. Ook is het zo dat bij onderzoek naar potentiële medicatie voor taaislijmziekte patiënten met zeldzame varianten van taaislijmziekte vaak niet worden meegenomen. Hierdoor komen nieuwe behandelingen, die hoogstwaarschijnlijk wel degelijk effectief kunnen zijn voor deze patiënten, voor hen niet beschikbaar. Stichting TAAI en het onderzoeksteam van het Erasmus MC vinden dat hier verandering in moet komen.

Het project heeft twee speerpunten: door middel van het onderzoeken van de bij taaislijmziekte verstoorde balans tussen epitheel- en afweercellen komen tot nieuwe aanknopingspunten voor behandelingen, en het analyseren van de adem met behulp van een zogenaamde eNose om het effect van medicatie bij patiënten met zeldzame varianten van taaislijmziekte te onderzoeken. In het onderzoeksteam werken de afdelingen longgeneeskunde en kinderlonggeneeskunde nauw samen.

Stichting TAAI en het onderzoeksteam van het ERASMUS MC hopen dat deze voortvarende, ambitieuze samenwerking anderen inspireert om ook in actie te komen voor patiënten met taaislijmziekte en hun dierbaren, zodat een toekomst waarin taaislijmziekte te genezen is hopelijk snel dichterbij komt.

Noot voor de redactie (niet bestemd voor publicatie)

Wilt u meer weten over het TERRIFIC project en Stichting TAAI? Neem dan contact op met Daphne Patijn Kanner, Bestuurslid Stichting TAAI op nummer 06 - 41 36 29 84.